

CHRISTINE PRIM DE PELLEGRIN

**AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE DOENÇA
CELÍACA E SEU TRATAMENTO E DA OBSERVÂNCIA À
DIETA ISENTA DE GLÚTEN ENTRE OS ASSOCIADOS
DA ACELBRA/SC**

**Trabalho apresentado à Universidade
Federal de Santa Catarina, para a conclusão
do curso de Graduação em Medicina.**

**Florianópolis
Universidade Federal De Santa Catarina
2005**

CHRISTINE PRIM DE PELLEGRIN

**AVALIAÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE DOENÇA
CELÍACA E SEU TRATAMENTO E DA OBSERVÂNCIA À
DIETA ISENTA DE GLÚTEN ENTRE OS ASSOCIADOS
DA ACELBRA/SC**

**Trabalho apresentado à Universidade
Federal de Santa Catarina, para a conclusão
do curso de Graduação em Medicina.**

Coordenador do Curso de Medicina: Prof. Dr. Maurício José Lopes Pereira

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Marlene de Souza Pires

Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Mônica Lisboa Chang Wayhs

**Florianópolis
Universidade Federal De Santa Catarina
2005**

DEDICATÓRIA

Ao meu avô, Pedro Nicolau Prim, por toda sua integridade e história de vida. Por sua confiança e pelo orgulho que me conduzem. Por me mostrar que somos do tamanho de nossos sonhos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha mãe, Lúcia, por ter me trazido ao mundo rompendo tantos grilhões, por desfazer tantos valores arraigados, por estar à frente de seu tempo e de me mostrar a força de ser mulher.

Sou grata aos meus tios, Hélio e Leila, por terem me proporcionado a alegria de ser madrinha do João Pedro, a alegria e estímulo para minhas conquistas.

Obrigada à Andrea e Clarissa, minhas amigas, que estiveram comigo em todos os momentos desse trabalho, dividindo o fardo de todos os contratempos e superando todos os problemas.

Agradeço à Dr^a Maria Marlene, Dr^a Mônica e Dr^a Sílvia, pela dedicação, paciência e esforços dispensados.

Sou grata à ACELBRA/SC (Associação de Celíacos do Brasil/ Regional Santa Catarina) e à Odete Maluf Teixeira, sua presidente até então, por terem colaborado para a realização deste trabalho.

Agradeço à Unicred, ao Centro de Ciências da Saúde e ao Prof^o Dr^o Carlos Alberto Justo e Silva por ter viabilizado o envio das cartas aos associados da ACELBRA/SC.

Acima de todos, agradeço a Deus por me trazer conforto e dons do Espírito em todos os momentos necessários.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	6
2. OBJETIVOS	9
3. MÉTODO	10
4. RESULTADOS	12
5. DISCUSSÃO	26
6. CONCLUSÕES	33
7. RESUMO	34
8. SUMMARY	35
9. REFERÊNCIAS	40
10. APÊNDICES	41

1. INTRODUÇÃO

A doença celíaca é uma afecção inflamatória crônica do intestino delgado, que ocorre em indivíduos predispostos geneticamente, causada por uma intolerância permanente ao glúten. A lesão intestinal é representada pela atrofia vilositária verificada na mucosa, hiperplasia de criptas e aumento do número de linfócitos intra-epiteliais^{1,2}. O glúten é uma proteína alimentar, presente no trigo, aveia, centeio, cevada e malte^{3,4,5}, e a sensibilidade é decorrente da apresentação de peptídeos do glúten aos linfócitos T, determinado por genes do complexo HLA¹. A medida terapêutica adotada é remover o glúten da dieta, que permite remissão clínica e restauração da mucosa intestinal¹.

Uma estimativa exata da prevalência desta doença vai de encontro à diversidade e pouca sintomatologia apresentada por muitos pacientes. Estima-se que a prevalência da doença na Europa, onde é considerada comum, seja de 1/250; nos EUA, a estimativa é de 1/300; e a maior prevalência já registrada foi no Saara, com 1/20⁶. No único estudo brasileiro de prevalência até hoje realizado, foram encontrados valores de 1/680⁷. Entretanto, os resultados deste estudo foram baseados na triagem sorológica de doadores de sangue, não sendo confirmado o diagnóstico por meio de biópsia.

Clinicamente, a doença pode se manifestar com um quadro de diarreia crônica, vômitos, irritabilidade, falta de apetite, déficit de crescimento, distensão abdominal, diminuição do tecido celular subcutâneo, atrofia da musculatura glútea, distensão abdominal e as fezes podem tornar-se fétidas, gordurosas e volumosas⁸. Entretanto, têm-se demonstrado uma crescente apresentação das formas atípicas da doença, especialmente entre adultos e idosos^{9,10,11,12} que se caracteriza por um quadro mono ou paucissintomático⁸, que apresenta-se de maneira tardia, caracterizando-se por manifestações como: baixa estatura, anemia carencial, artralgia ou artrite, constipação intestinal, hipoplasia do esmalte dentário, osteopenia, osteoporose^{13,14} e esterilidade⁸. Grande parte dessas descobertas foram feitas graças ao desenvolvimento de testes sorológicos que consistem na dosagem sérica dos anticorpos anti-gliadina IgA e IgG, do auto-anticorpo denominado anti-endomísio e da anti-transglutaminase tecidual^{15,16}. Apesar desses testes, o diagnóstico da doença só poderá ser confirmado, atualmente, por meio da demonstração das alterações histopatológicas típicas em biópsias do intestino delgado, que permanecem sendo o padrão-ouro para o diagnóstico¹⁵.

O diagnóstico definitivo de doença celíaca foi proposto pela European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition, em 1990, que reúne diversos critérios: apresentação de história, manifestações clínicas, testes sorológicos e histopatologia compatíveis com doença celíaca; resposta clínica e sorológica à dieta isenta de glúten; além de afastar outras condições clínicas compatíveis com doença celíaca e o paciente apresentar idade maior de 2 anos¹⁵.

Uma vez estabelecido o diagnóstico, o tratamento implicará em mudanças nos hábitos dietéticos, que deverão ser mantidas durante toda a vida. Essas mudanças se referem basicamente à adoção de uma dieta totalmente isenta de glúten^{5, 6, 16, 17}, que poderá ser substituído por alimentos como o arroz, a mandioca, o milho, a batata, entre outros.

A observância à dieta não constitui prática de fácil exequibilidade, especialmente em decorrência da contaminação dos alimentos, da incorreta discriminação da presença ou não do glúten em alimentos industrializados, custo da dieta e falta de conhecimento. Pacientes oligossintomáticos ou assintomáticos e aqueles que têm pouco conhecimento sobre a sua doença são geralmente os que menos aderem à dieta^{5, 15, 18}. Infere-se ainda que, uma outra dificuldade na observância à dieta, seja a de que os alimentos que contêm glúten estão presentes freqüentemente no cardápio do ocidental, além de exercerem em nossa sociedade, importante papel; como por exemplo, a presença do trigo nos rituais cristãos de partilha do pão, a cevada e o malte como ingredientes da cerveja, o centeio e a aveia como cereais com propriedades intestinais pró-cinéticas.

Entretanto, a não aderência à dieta preconizada traz consigo o risco de complicações a longo prazo, como o linfoma intestinal não-Hodgkin¹⁹. Podem surgir, ainda, complicações decorrentes da má-absorção, como é o caso da desnutrição crônica, da baixa estatura e das deficiências vitamínicas e minerais como o ferro, ácido fólico, zinco, selênio e vitamina K^{20, 21}. O distúrbio metabólico mais freqüente na doença celíaca é a diminuição da massa óssea, devida à má-absorção de cálcio e vitamina D¹⁴. Em crianças, isso pode levar ao raquitismo, enquanto em adultos levará a diferentes graus de osteopenia e osteoporose²², aumentando o risco de fraturas,^{23,24} especialmente em idosos²⁵. A má-absorção de proteínas é freqüente, levando, em casos graves, à hipoalbuminemia grave, com edema periférico e ascite⁶. Recentemente, a doença celíaca também foi associada a complicações ginecológicas e obstétricas, incluindo a síndrome de ovários policísticos²⁶, abortos de repetição e retardo do crescimento intra-uterino^{27,28}, entre muitas outras.

O prognóstico da doença celíaca varia de acordo com o tempo de atraso no diagnóstico, apresentação clínica e aderência à dieta isenta de glúten. Verificou-se um aumento do risco de mortalidade para todos os celíacos de duas vezes o da população em geral²⁹, principalmente naqueles pacientes que tiveram um atraso diagnóstico igual ou superior a 10 anos, que apresentavam sintomatologia exuberante de má-absorção ou falta de aderência à dieta³⁰.

O grande motivo que suscitou a pesquisa foi a necessidade de se avaliar a observância à dieta e as maiores dificuldades enfrentadas pelos celíacos na sua exequiidade, bem como avaliar a consciência sobre a doença e seu tratamento. Tornou-se necessário, portanto, identificar fatores que influenciam a rotina do celíaco, uma vez que seu comportamento frente à doença é um determinante prognóstico e de qualidade de vida.

2. OBJETIVOS

Objetivo Geral: verificar o conhecimento dos membros da Associação dos Celíacos do Brasil – seção Santa Catarina, sobre a doença celíaca e seu tratamento e sua associação à observância à dieta.

Objetivos específicos:

1. Estimar o conhecimento teórico sobre doença celíaca e seu tratamento entre os associados;
2. Verificar a observância dos associados ao tratamento dietético;
3. Identificar as principais dificuldades dos associados na manutenção do tratamento.

3. MÉTODO

Foi realizado um estudo descritivo transversal observacional. A amostra é não probabilística, abrangendo os 506 membros da ACELBRA/SC (Associação de Celíacos do Brasil- regional Santa Catarina) associados no ano de 2004, período em que foi realizada a pesquisa. Os endereços foram fornecidos pela diretoria da ACELBRA/SC. O conteúdo da carta enviada aos associados foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

O questionário principal (apêndice 1) foi avaliado pela diretoria da ACELBRA/SC, que permitiu sua aplicação aos associados. Este foi aplicado aos membros presentes em reunião da ACELBRA/SC para que fosse avaliado o grau de dificuldade ao responder às perguntas e tempo estimado para resolução das questões. Após essa avaliação, algumas questões foram refeitas e ainda, incluiu-se um questionário anexo (apêndice 2). Dessa maneira, foi enviado a cada membro da ACELBRA/SC, uma carta contendo: um questionário, duas cópias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice 3), um envelope selado e endereçado para retorno.

Para participar da pesquisa, o associado deveria responder os questionamentos e assinar os termos de consentimento, enviando uma cópia destes num prazo máximo de 90 dias considerando a data de postagem. Uma das cópias do termo de consentimento deveria ficar com o associado. Caso não quisesse participar da pesquisa, bastaria não enviá-lo. Se, após o envio, o associado decidisse se retirar da pesquisa, bastaria contatar via telefone, carta ou correio eletrônico com um dos pesquisadores responsáveis. Todos os questionários e termos de consentimento recebidos, bem como os arquivos eletrônicos gerados estão sendo armazenados em local seguro, de acesso exclusivo aos pesquisadores, por um prazo de 5 anos.

Foram excluídos da pesquisa os questionários que retornaram sem o termo de consentimento assinado, os retornos com mais 90 dias da data de envio, aqueles que não reenviaram o questionário ou não enviaram o termo de consentimento assinado, ou então, aqueles cujas cartas retornaram em função de alterações no endereço. Foram excluídos também, indivíduos sem biópsia confirmando o diagnóstico e os menores de 18 anos, principalmente em função dos dados sobre observância ao tratamento, conhecimento da

doença celíaca e sua dieta; uma vez que os questionários dos menores de idade foram respondidos por seus responsáveis.

As cartas que continham as duas cópias do termos de consentimento foram reenviadas, no intuito de devolver a cópia pertencente ao associado. Foi feito contato por telefone com os associados que enviaram questionários incompletos ou que não reenviaram o Termo de Consentimento.

O presente estudo faz parte de uma pesquisa observacional mais abrangente, e se completa com a análise epidemiológica dos indivíduos celíacos associados à ACELBRA/SC²⁹.

O questionário enviado continha as perguntas pertinentes aos objetivos deste trabalho (apêndice 2 e 3), que concerne a dados pessoais, conhecimento sobre doença e seu tratamento e observância à dieta.

Após a coleta, os dados foram digitados e armazenados eletronicamente em planilha do tipo Excel[®] e sua análise foi feita com o auxílio do programa Statistica[®]. Os procedimentos estatísticos utilizados foram as medidas descritivas, as tabelas de frequência e análise de correspondência múltipla. Os valores considerados estatisticamente significantes foram aqueles com p menor que 0.01.

4. RESULTADOS

Foram enviadas 506 cartas aos associados da ACELBRA/SC cadastrados no ano de 2004. Dessas, 33 (6,5%) retornaram aos pesquisadores em função de mudança de endereço ou endereço insuficiente. Foram recebidas 173 (34%) cartas com resposta, tendo sido excluídas nove por não apresentarem o termo de consentimento, uma por falta de identificação do associado e duas pelo fato de os associados não serem celíacos. Dos 161 membros restantes, 16 (10%) não apresentavam diagnóstico confirmado por biópsia, tendo sido excluídos da análise. Nenhum associado contactou os pesquisadores no intuito de ser retirado da pesquisa.

Da amostra elegível para o estudo de 145 associados, foram selecionados para análise estatística os associados com idade maior ou igual a 18 anos, que possuíam biópsia confirmatória, que enviaram o questionário adequadamente preenchido e o termo de consentimento livre esclarecido, totalizando 94 associados.

1. Caracterização da Amostra Estudada:

A idade média das mulheres foi de 44 anos (DP 14.71) e a dos homens de 37 anos (DP 16.97). A Figura 1 apresenta a distribuição da amostra em relação ao sexo.

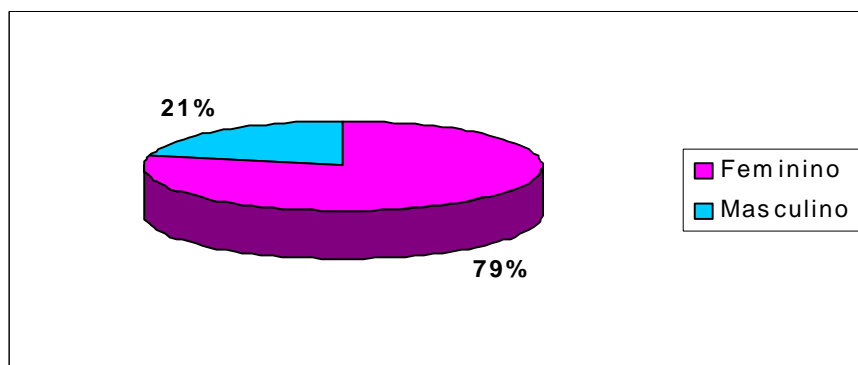


Figura 1: distribuição dos maiores ou iguais a 18 anos (n=94) quanto ao sexo feminino (n=74) e masculino (n=20)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

2. Conhecimento sobre Doença Celíaca na Amostra Estudada:

TABELA 1 – Respostas dos 94 associados da ACELBRA/SC à pergunta: "qual o principal órgão afetado pela doença celíaca"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Intestino delgado	81.0%	76
Intestino grosso	7.5%	7
Estômago	7.5%	7
Não sabia	4.0%	4

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

TABELA 2 – Respostas dos 94 associados à afirmativa: “existe predisposição genética na doença celíaca”

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Correta	74.5%	70
Não sabia	20.0%	19
Errada	5.5%	5

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

TABELA 3 – Respostas dos 94 associados à pergunta: "quanto à dieta isenta de glúten, quem tem doença celíaca deverá"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Manter dieta totalmente isenta de glúten	98%	92
Poder ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana	1%	1
Não respondeu	1%	1

Fonte: ACELBRA/SC – 2004

TABELA 4 – Respostas dos 94 associados à pergunta: "na doença celíaca, a intolerância ao glúten é"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Por toda a vida	97%	91
Não sabia	2%	2
Não respondeu	1%	1

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

TABELA 5 – Respostas dos 94 associados à afirmativa: "Se o portador de doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então seu intestino não apresentará lesão alguma, é"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Falsa	97%	91
Verdadeira	1%	1
Não respondeu	2%	2

Fonte: ACELBRA/SC – 2004

TABELA 6 – Respostas dos 94 associados à pergunta: "o glúten é uma"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Proteína	92%	86
Gordura ou açúcar	7%	7
Não respondeu	1%	1

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

3. Conhecimento sobre a Dieta na Amostra Estudada:

TABELA 7 – Respostas corretas dos 94 associados à pergunta: "em quais cereais o glúten está presente"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Trigo	99.0%	93
Arroz	97.0%	91
Cevada	97.0%	91
Aveia	93.5%	88
Centeio	89.5%	84

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

TABELA 8 – Respostas corretas dos 94 associados na questão: "assinale quais dos produtos abaixo podem substituir o glúten"

RESPOSTA	PERCENTUAL	N
Polvilho	97%	91
Fécula da batata	97%	91
Farinha de milho	97%	91
Farinha de arroz	97%	91
Farinha de aveia	97%	91
Farinha de trigo	98%	92

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

4. Observância e avaliação da dificuldade no cumprimento da dieta na amostra estudada:

TABELA 9 – Respostas dos 94 associados à pergunta: "em relação à ingestão de glúten"

RESPOSTAS	PERCENTUAL	N
Nunca ingiro glúten	82%	77
Ingiro glúten	17%	16
Não respondeu	1%	1

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

TABELA 10 – Resposta do grupo de associados que observam a dieta (n=77) e dos que não observam a dieta (n=16) à pergunta: "em relação à ingestão de aveia"

	Observam a dieta (não ingerem glúten) %(n)	Não observam a dieta (ingerem glúten) %(n)
Ingiro aveia	0% (0)	12,5% (2)
Não ingiro aveia	100% (77)	87,5 % (14)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

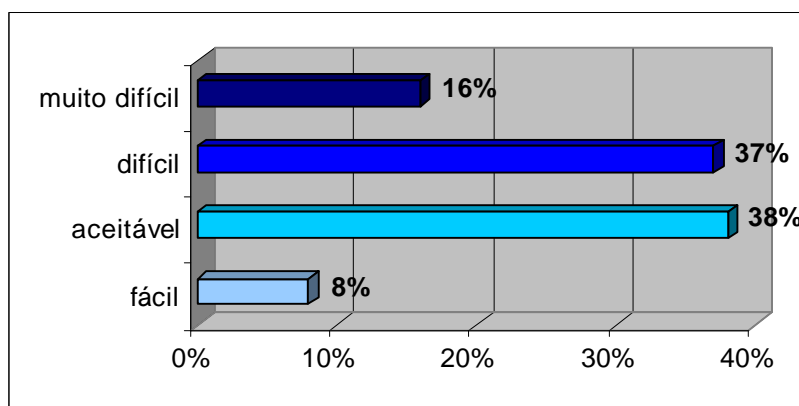


Figura 2: Nível de dificuldade para o cumprimento da dieta isenta de glúten assinalados por 94 associados da ACELBRA/SC.

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

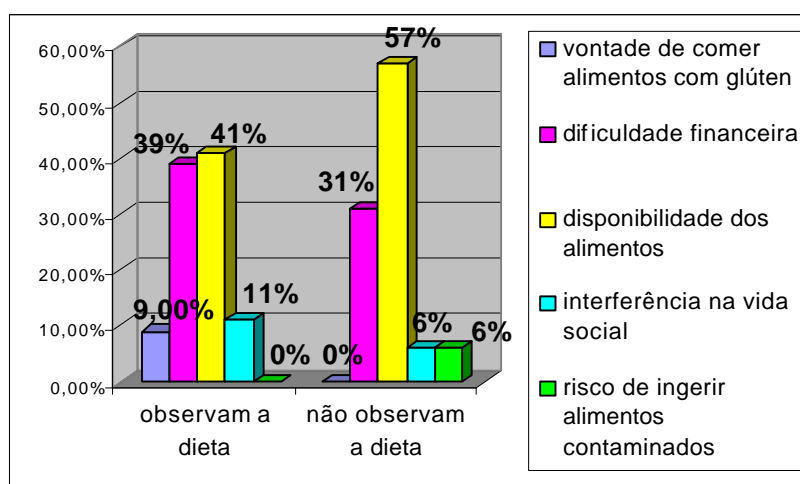


Figura 3: Principais dificuldades assinaladas para o cumprimento da dieta, segundo 77 associados que observam a dieta (não ingerem glúten) e 16 associados que não observam a dieta (ingerem glúten) da ACELBRA/SC

Fonte: ACELBRA/SC – 2004

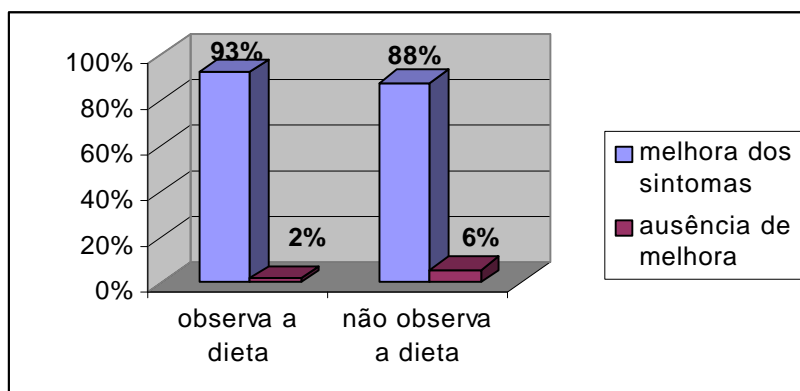


Figura 4: Resposta dos 77 associados que observam a dieta (não ingerem glúten) e dos 16 associados que não observam a dieta (ingerem glúten) em relação à melhora dos sintomas frente à observância à dieta.

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

TABELA 11 – Média das respostas dos 94 associados da ACELBRA/SC à pergunta: "Numa escala de zero a dez, qual nota você daria para a sua melhora após o início da dieta", para o grupo que observa a dieta (77) e aquele que não a observa (16)

Observância à dieta	Média	Desvio-padrão
Cumpre a dieta	8.3	2.06
Não cumpre a dieta	7.1	2.25

FONTE: ACELBRA/SC - 2004

5. Associações encontradas quanto ao conhecimento da dieta e de seu tratamento e observância à dieta na amostra estudada:

A presença de familiares com doença celíaca acrescenta maior conhecimento em relação à doença e à dieta isenta de glúten, bem como à aderência à dieta isenta de glúten (Percentual de inércia: 33,09%; 25,99%; 17,96%; total qui-quadrado = 532,568 ; p = 0,000; tabela de Burt no apêndice 4) (Figuras 5 e 6).

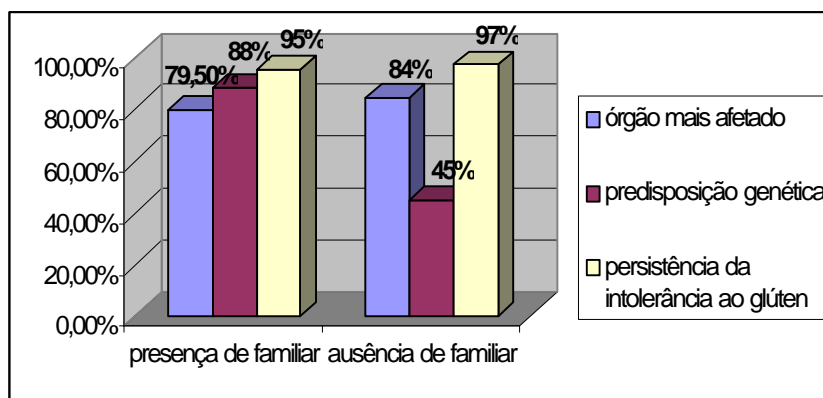


Figura 5: Percentual de acertos das questões sobre doença celíaca dos associados da ACELBRA/SC, de acordo com o grupo com familiares celíacos (presença familiar, n=59) e o sem familiares celíacos (ausência familiar, n=30)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

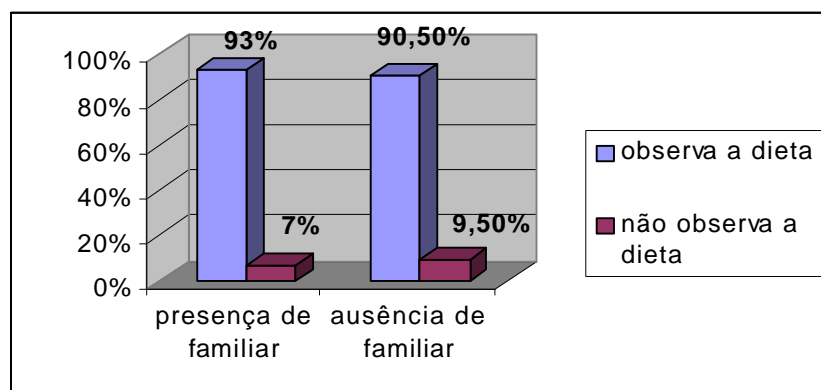


Figura 6: Observância à dieta isenta de glúten dos associados da ACELBRA/SC, em relação ao grupo com familiares celíacos (presença familiar, n=59) e ao grupo sem familiares celíacos (ausência de familiar, n=30)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

Em relação ao sexo, observou-se que dos 94 associados da ACELBRA/SC, as mulheres acertaram mais questões de conhecimento sobre a doença e sua dieta, além de apresentarem maior observância à dieta isenta de glúten (Figuras: 7, 8 e 9).

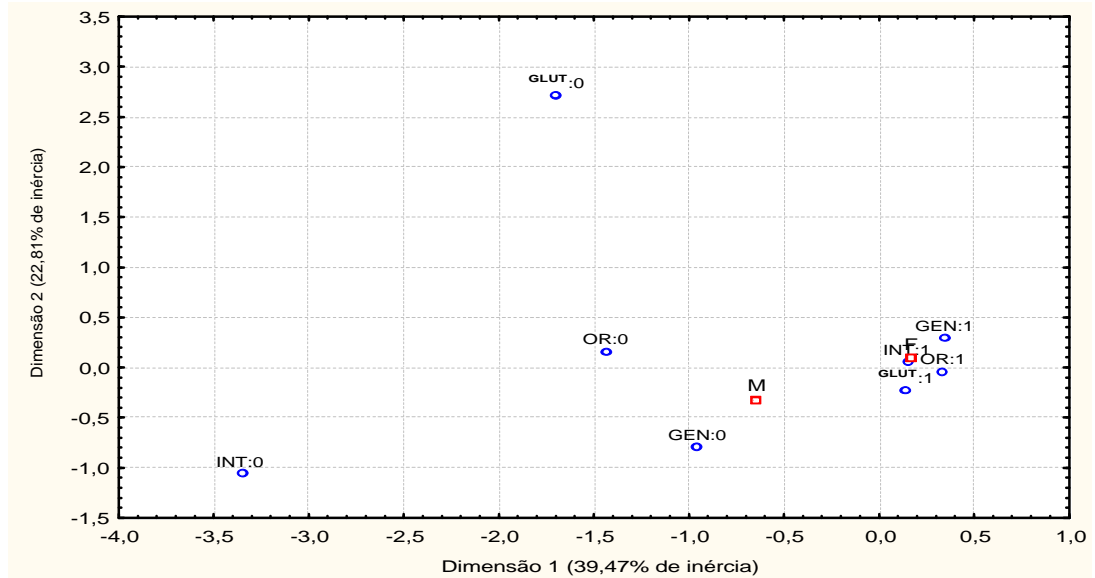


Figura 7 :Dispersão dos dados com relação à observância e conhecimento da dieta isenta de glúten entre os sexos masculino (n=21) e feminino (n=74), dos associados da ACELBRA/SC (percentual de inércia: 39,47%; 22,81%; 20,90%; total qui-quadrado = 402,908; p = 0,000; apêndice 5)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

Legenda (figura 7):

- Glut 1 – ingere glúten Glut 0 – não ingere glúten
- Org 1 – acerto quanto à pergunta: "qual o órgão acometido na doença celíaca"
- Org 0 – erro quanto à pergunta: "qual o órgão mais acometido na doença celíaca"
- Int 1 – acerto quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"
- Int 0 – erro quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"
- Gen 1 – acerto quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"
- Gen 0 – erro quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

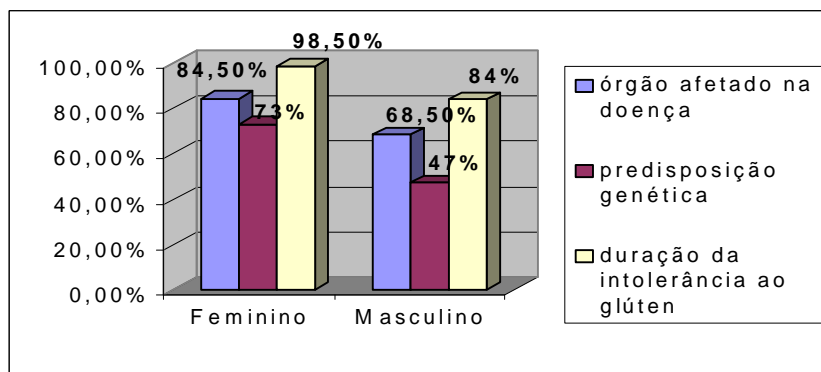


Figura 8: Acerto das questões relacionadas ao conhecimento sobre a doença celíaca entre os 94 associados da ACELBRA/SC de acordo com o sexo masculino (n=20) e feminino (n=74)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

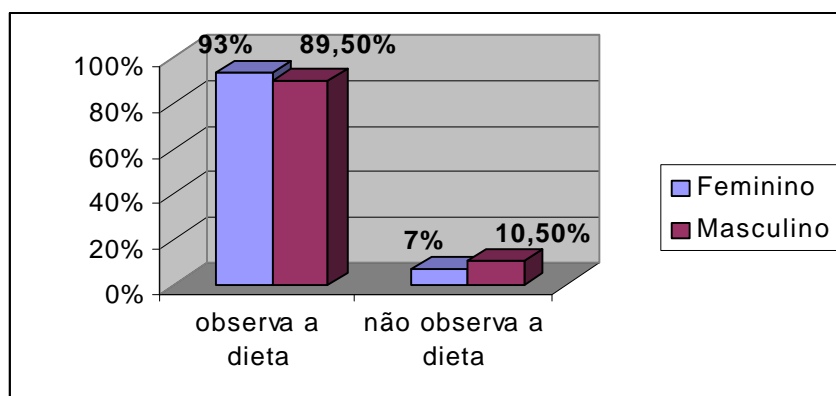


Figura 9: Observância à dieta de acordo com os 94 associados da ACELBRA/SC nos grupos masculino (n=20) e feminino (n=74)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

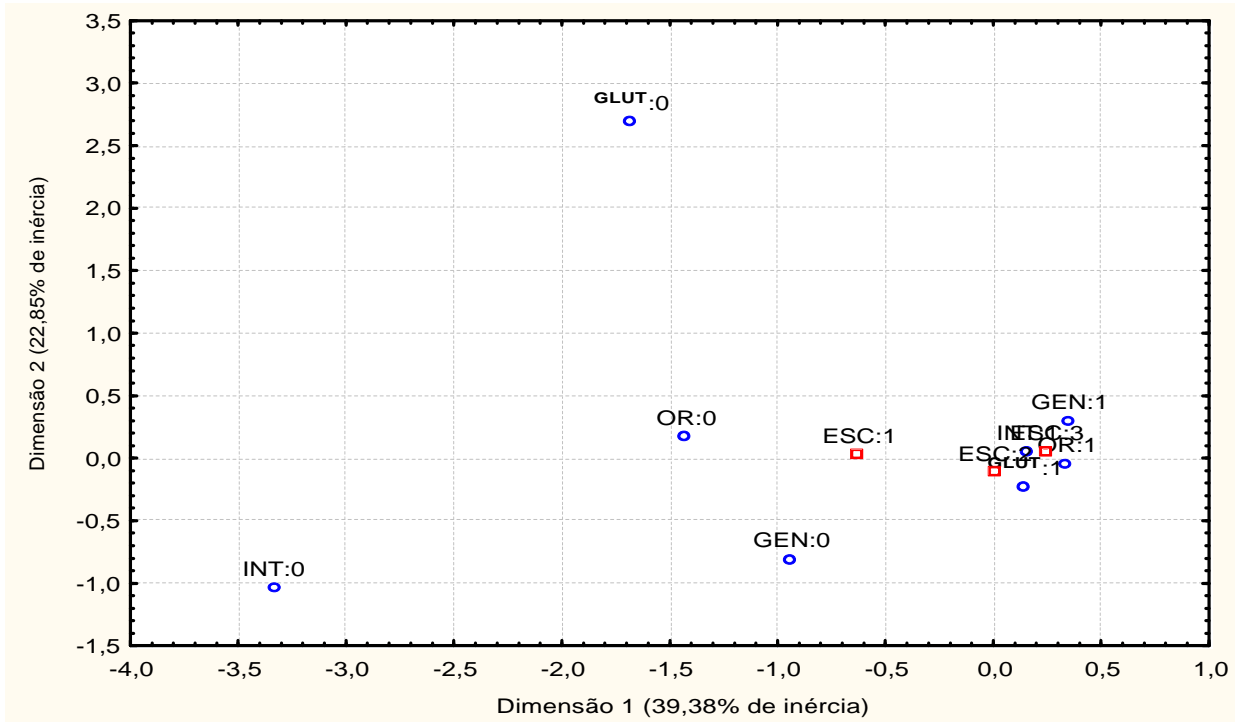


Figura 10: Dispersão de acertos quanto ao conhecimento de doença celíaca e observância de seu tratamento e nível de escolaridade de 94 associados da ACELBRA/SC (percentual de inércia: 39,38%; 22,85%; 20,95%; total qui-quadrado = 397,952; $p=0,000$; apêndice 6)

Legenda (figura 10):

Glut 1 – ingere glúten Glut 0 – não ingere glúten
 Org 1 – acerto quanto à pergunta: "qual o órgão acometido na doença celíaca"
 Org 0 – erro quanto à pergunta: "qual o órgão mais acometido na doença celíaca"
 Int 1 – acerto quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"
 Int 0 – erro quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"
 Gen 1 – acerto quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"
 Gen 0 – erro quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"
 Esc 1 – ensino fundamental Esc 2 – ensino médio Esc 3 – ensino superior

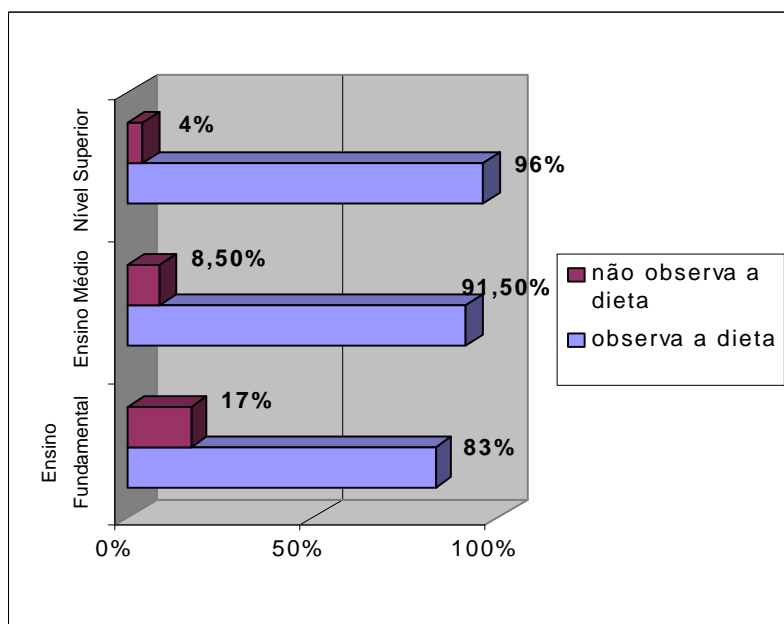


Figura 11: Nível de escolaridade e percentual de observância à dieta de 94 associados da ACELBRA/SC

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

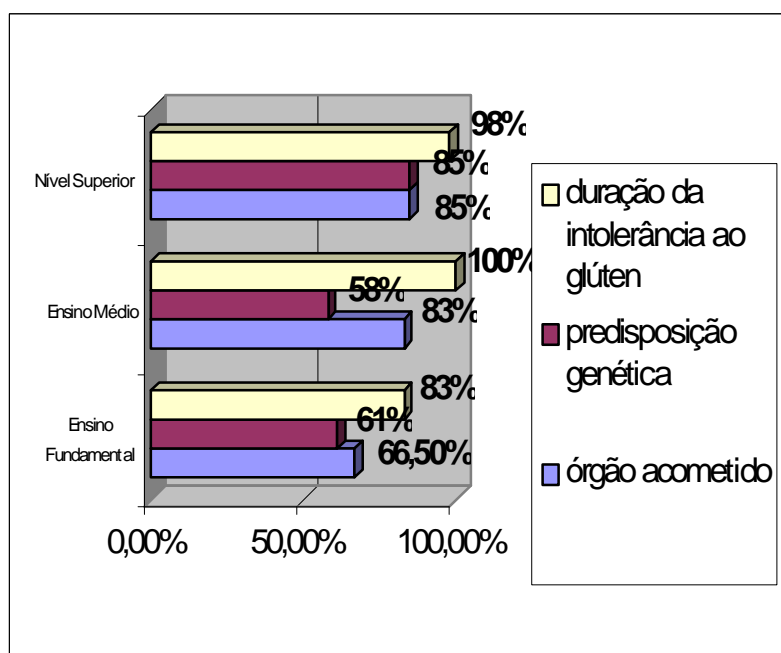


Figura 12: Nível de escolaridade e percentual de acertos às questões sobre doença celíaca dos 94 associados da ACELBRA/SC

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

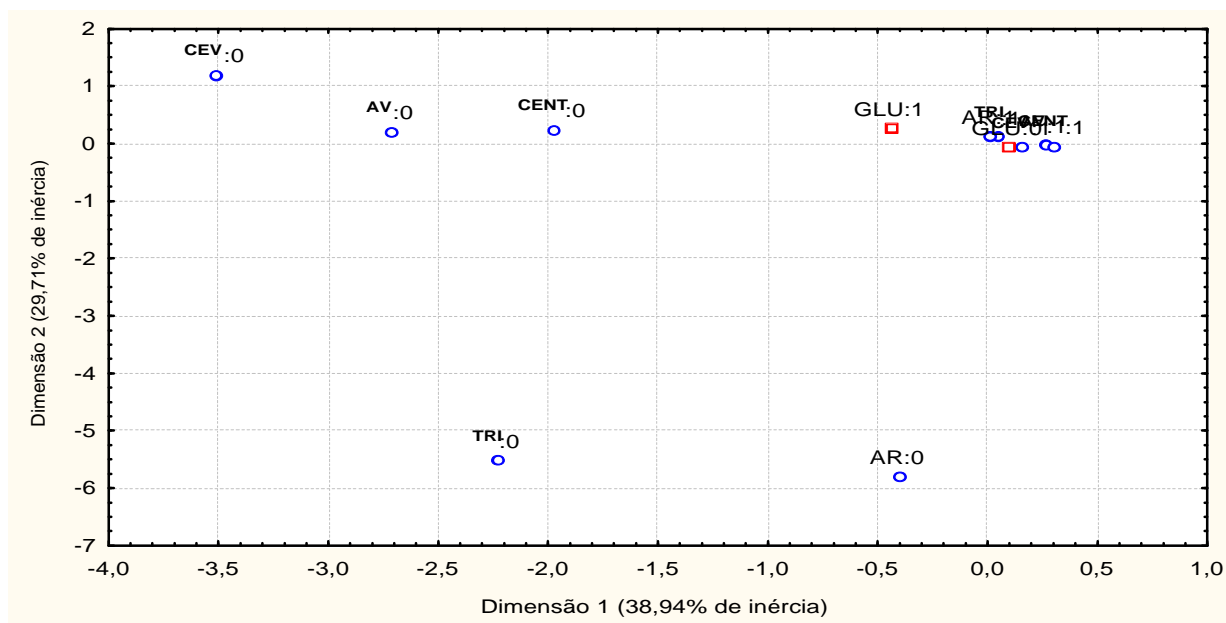


Figura 13: Observância à dieta e acerto das questões relacionadas ao conhecimento sobre a dieta isenta de glúten nos 94 associados da ACELBRA/SC (percentual de inércia: 38,94%; 29,71%; 13,38%; total qui-quadrado = 638,628; $p=0,000$; apêndice 7):

Legenda (figura 13):

- Glut 1 – ingere glúten Glut 0 – não ingere glúten
- Av 1 – acerto quanto à presença de glúten na aveia
- Av 0 – erro quanto à presença de glúten na aveia
- Cent 1 – acerto quanto à presença de glúten no centeio
- Cent 0 – erro quanto à presença de glúten no centeio
- Ar 1 – acerto quanto à ausência de glúten no arroz
- Ar 0 – erro quanto à ausência de glúten no arroz
- Tri 1 – acerto quanto à presença de glúten no trigo
- Tri 0 – erro quanto à presença de glúten no trigo

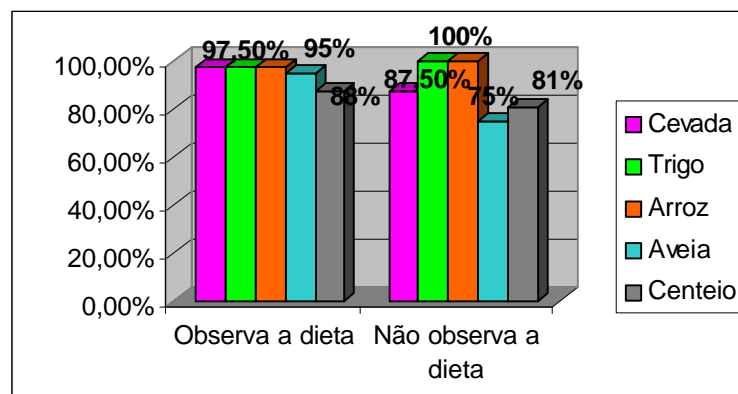


Figura 14: Percentual de acerto sobre os alimentos que contém glúten, de acordo com a observância à dieta de 94 associados da ACELBRA/SC (não observa a dieta, n=16; observa a dieta, n=77)

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

5. Discussão

A pesquisa foi realizada com os membros associados à ACELBRA/SC, o que permitiu uma abordagem a um grupo de pessoas com doença celíaca. O fato de participar de uma associação significa, de antemão, ter mais acesso à informação e mais apoio, uma vez que os associados participam de reuniões, palestras e eventos, recebem informativos e são periodicamente inteirados dos locais que comercializam, com segurança, alimentos sem glúten. Dessa maneira, possivelmente, os associados encontram-se mais informados e com menores dúvidas sobre a doença e seu tratamento.

Por outro lado, o fato de se abordar uma associação vai ao encontro da facilidade de atingir um grupo de pessoas com uma mesma característica, no caso, apresentar a intolerância permanente ao glúten. Além disso, o fato de reunir-se em sociedade, em busca de melhorias e esclarecimentos, provavelmente faz com que, no grupo, haja mais interesse e apoio à pesquisa que está sendo desenvolvida.

A amostra considerada como objeto de estudo foram os associados à ACELBRA/SC que preencheram os critérios de inclusão na pesquisa definidos no método. Essa escolha foi feita em função das perguntas quanto à observância à dieta, sendo que, para os menores de 18 anos, o questionário seria respondido por seus responsáveis, que provavelmente não têm controle total quanto a dieta das crianças e adolescentes. Essa idéia é corroborada por um estudo realizado na Suécia³¹, em que foi solicitado às crianças para que respondessem um questionário abordando conhecimento sobre a doença e a observância à dieta. Quanto às questões sobre conhecimento, os pesquisadores pediam para que os pais auxiliassem nas respostas; enquanto que, ao serem abordadas quanto à obediência à dieta, a criança respondesse sozinha³¹. Num estudo semelhante, realizado por meio de questionário enviado aos associados da ACELBRA/SC de São Paulo⁵, observou-se um maior percentual de transgressão a dieta nos associados cujas respostas foram fornecidas pelo próprio⁵.

A maior prevalência de mulheres (79%) em relação a de homens (21%), numa proporção de 1 homem : 3.7 mulheres, observada no presente estudo, corresponde ao encontrado na literatura para a doença celíaca. Numa pesquisa realizada nos Estados Unidos²¹, com o intuito de observar o espectro clínico da doença no país utilizando associações de celíacos, foi observado que também havia predominância feminina de

aproximadamente 1:2.9 (75%). Outros estudos corroboram com a prevalência feminina na doença celíaca, como num estudo italiano³², que observou doentes celíacos em clínicas de gastroenterologia, e observou uma relação masculino/feminino, entre os adultos, de 1:2.42. Não há dúvidas na literatura estudada de que a doença celíaca acomete proporcionalmente mais mulheres em relação aos homens, entretanto, é provável que a proporção encontrada no presente estudo (1:3,7), maior do que a da literatura, seja decorrente também da maior participação social das mulheres em entidades associativas e de participação voluntária, em relação aos homens.

Com relação ao conhecimento sobre a doença celíaca e sua dieta, foi possível observar que os associados participantes da pesquisa estão bem informados, tendo em vista que os valores de acerto das questões foram altos. Dentre as respostas sobre a doença celíaca e seu tratamento fornecidas pelos associados, 81% apontaram o intestino delgado como principal órgão acometido; 74.5%, afirmaram que a doença apresenta predisposição genética; 98% consideram que a dieta deve ser totalmente isenta de glúten; 96.5% concordam que a intolerância ao glúten é permanente; 97% confirmam a presença de lesão intestinal mesmo em indivíduos assintomáticos que permanecem ingerindo glúten; e 92.5% sabem que o glúten é uma proteína. Num estudo realizado em Israel³⁰, com pais de crianças celíacas que frequentavam um ambulatório de gastroenterologia pediátrica, mas que não participavam de nenhuma associação, o percentual de acertos referentes ao conhecimento sobre a doença celíaca e seu tratamento foi menor. Foi observado que apenas 25.5% apontaram o intestino delgado como o órgão acometido pela doença, enquanto que a maioria (60.5%) indicaram outros órgãos do sistema digestivo, e 21% dos pais não sabia responder. Praticamente a metade deles (49%), acreditavam que a dieta seria para toda a vida.

Os índices de acerto encontrados no estudo com os membros da ACELBRA/SP⁵ foram semelhantes aos do presente estudo. Nesse estudo paulista, os acertos com menos de 70% foram relacionados à ocorrência de predisposição genética; os acertos com mais de 80% são representados pelos seguintes aspectos avaliados: órgão afetado, caráter permanente da doença e dieta restrita a alimentos sem glúten. Mesmo em relação ao conhecimento da dieta, os níveis de acerto também foram altos. Quanto à substituição dos cereais, os acertos variaram de 97 a 98%⁵. Comparando com os achados na ACELBRA/SP⁵, os cereais que contêm glúten e seus substitutos foram assinalados corretamente por mais de 80% dos sujeitos dessa pesquisa.

É possível que a amostra baseada em indivíduos celíacos que participam de alguma associação, não corresponda ao nível de conhecimento de outros portadores da doença, como demonstrado no estudo israelita³⁰, tendo em vista que as associações costumam promover atividades educativas, resultando num maior nível de conhecimento. É possível também, que faça parte do perfil do indivíduo que se associa, com maior interesse por informações sobre sua doença e seu tratamento.

Foi observado, entre os sujeitos do presente estudo, que 17% não seguem a dieta isenta de glúten, sendo que 82% da amostra afirmavam cumprir a dieta. Observou-se associação entre o nível de conhecimento sobre a doença e seu tratamento e a observância à dieta. O percentual de observância à dieta encontrado em nosso estudo, é semelhante ao observado num estudo sueco³¹ realizado com adolescentes nas escolas, com 81% da amostra que admitia seguir a dieta isenta de glúten, enquanto que, os 19% restantes, referiam transgredir a dieta, onde autores observaram uma importante associação positiva entre o nível de conhecimento sobre a doença e a observância à dieta.

Numa pesquisa realizada nos EUA²¹ observou-se que 30% dos celíacos estudados não cumprem a dieta. Num trabalho realizado em Israel³⁰, com os pais de crianças celíacas, observou-se que 28% dos sujeitos admitiram não cumprir a dieta, e que ambos os grupos (os que observam e não observam a dieta), apresentam conhecimento similar quanto à doença e seu tratamento, de forma semelhante ao presente estudo. Na pesquisa realizada na ACELBRA/SP⁵, foi observado que 29.5% não observam a dieta e, que nesses casos, também há diferença quanto ao conhecimento e à observância. Assim, foi observado que, quanto maior o conhecimento da doença e da dieta, maior a aderência ao tratamento.

No entanto é importante ressaltar que a observância ao tratamento é multifatorial e pode ser influenciada por várias características do próprio paciente, do tratamento, do cuidador e do estágio clínico da doença³³. Foram apontados como outras causas de pobre observância: maior custo e complexidade do tratamento, isolamento social, desejo de assumir o controle de sua doença, crenças envolvidas, descrédito na intervenção proposta, médicos com pouca satisfação em relação a seu trabalho, frequência do acompanhamento médico, brevidade da consulta médica, afinidade, retorno indefinido ao serviço médico, entre outros

33,34

Propor a dieta isenta de glúten aos portadores de doença celíaca, é implicitamente, sugerir mudanças no comportamento do indivíduo, uma vez que a alimentação não deixa de

ser um evento cultural, representante de estilo de vida. Para tanto, imaginou-se que fosse necessário entender os problemas que o paciente enfrenta na observância às propostas terapêuticas, avaliar atitudes e auto-estima, promover motivação e suporte (em grupos, em organizações, na família), mostrar interesse e vontade de ajudar. Observou-se que as doenças que acometem os idosos também encontram, na cronicidade e na mudança de estilo de vida, fatores limitantes para a observância ao tratamento, sendo sugerido que o plano de tratamento seja de acordo com a realidade do paciente, respeitando suas crenças, expectativas e recursos. Mostra-se necessário que se informe quanto ao tratamento e a doença; que se envolva a família e cuidadores; que se monitore a observância, por consultas ao serviço de saúde, por visitas, telefonemas e cartas; que se lembre que as ações de promoção a saúde sejam sempre realizadas de modo conjunto³³.

Foi observado que, tanto o grupo dos que observam a dieta, quanto aqueles que não a observam, afirmaram terem tido melhora com a adoção das medidas terapêuticas propostas [93% dos que seguem a dieta (n=77) e 88%(n=16) dos que não seguem a dieta afirmaram ter tido melhora]. A nota média para a melhora dos sintomas dada pelo primeiro grupo, foi de 8.3; enquanto que, a média do segundo grupo foi de 7.1. Dessa maneira, pode-se observar que nem a melhora dos sintomas é suficiente para que os 17% não aderentes observem a dieta. Essa relação entre melhora dos sintomas e a terapêutica adotada, infelizmente, não é suficiente para proporcionar observância ao tratamento³⁵. Foi observado, em revisões sobre aderência ao tratamento, que pacientes não aderentes à intervenção apresentavam os mesmos resultados que os grupos placebo de diversos estudos, deixando de se beneficiar dos efeitos da terapêutica adotada^{34,35}.

A maioria dos sujeitos da pesquisa considerou a dieta de aceitável a difícil quanto a sua observância. Semelhante ao estudo com adolescentes suecos, que 77% descreveram a dieta como moderadamente difícil. No estudo desenvolvido em Israel³⁰, 72% dos pais de crianças celíacas consideraram a dieta de fácil cumprimento, ao contrário dos 8% observados no presente estudo. Hábitos de vida e aspectos culturais provavelmente estão contribuindo para esta divergência.

As maiores dificuldades no cumprimento da dieta, destacados pelos associados da ACELBRA/SC participantes da pesquisa, foram a disponibilidade de alimentos isentos de glúten e a dificuldade financeira para obtê-los. Esses dados podem nortear ações de cunho social para que os alimentos possam ser mais acessíveis para os celíacos, envolvendo ações da

própria ACELBRA e dos governantes. A doença celíaca pode também se tornar assunto de discussão dentro da própria sociedade, que informada e consciente, exige transformações e assim, auxilia na observância à dieta. A informação social poderia também servir como conforto aos portadores de doença celíaca, que poderiam se sentir discriminados em diversas situações sociais, como na impossibilidade de beber cerveja, ou mesmo, de comungar nas igrejas cristãs. No estudo israelita³⁰, com pais de crianças celíacas, foi observado que, a maior frequência de transgressões ao cumprimento da dieta ocorriam em refeições comemorativas, como feriados, festas e demais ocasiões especiais. Apesar de 72% dos pais considerarem o cumprimento da dieta fácil, foi observado que 56% dos pais consideraram a dieta fatigante e onerosa, uma vez que as mães passam, em média, 3.3 horas por semana, cozinhando alimentos especiais para seus filhos e os ingredientes não são encontrados em mercados comuns. Já no estudo sueco com adolescentes³¹, as situações de maior transgressão ocorrem na escola e em reuniões com os amigos. A maior transgressão a dieta observada nesses dois últimos estudos, relacionada principalmente às atividades sociais, demonstram a necessidade de um maior conhecimento da população geral sobre a doença, proporcionando ao celíaco alternativas alimentares, e uma menor discriminação, mesmo que involuntária, nesses eventos.

Quanto à ingestão de aveia, foi possível observar que todos os que cumprem a dieta isenta de glúten não consomem aveia, e que mesmo dentre os que não observam a dieta, 87.5% não consomem aveia. Talvez a observância à dieta isenta de aveia se encontre embasada no fato de que, culturalmente, a aveia não seja um cereal muito presente na mesa do catarinense, ou talvez, em função da ingestão de aveia ter sido discutida recentemente. Um trabalho publicado em 2002³⁶ trouxe à tona seus resultados antes mesmo do término do tempo estimado de pesquisa, no que concerne aos efeitos danosos da aveia. Estão sendo acompanhados dois grupos de pacientes celíacos com dieta isenta de glúten, porém, um desses grupos consome aveia. Em cinco anos de estudo, não foi encontrada nenhuma alteração histopatológica na mucosa intestinal, bem como não foram encontradas alterações sorológicas que diferenciem os dois grupos. Dessa forma, o consumo de aveia e a presença de lesão intestinal ainda tem uma relação discutida, que deverá ser definida futuramente.

Aventou-se a possibilidade de que o fato de ter um familiar com doença celíaca fosse facilitar o conhecimento sobre a doença e sua dieta, bem como promover maior adesão ao tratamento. Essa suposição se mostrou estatisticamente significativa, entretanto, não muito

valorizada em função dos altos acertos às questões observadas quanto à doença celíaca e seu tratamento. No estudo realizado em Israel³⁰, foram avaliados as relações sociais dos pacientes celíacos, sendo observado que a presença de um filho celíaco trazia maior rivalidade entre os irmãos, provavelmente em função dos cuidados especiais dispensados quanto à dieta.

Quanto ao conhecimento sobre a doença e seu tratamento, os associados participantes da pesquisa se mostraram bem informados, sendo demonstrado que, quanto maior a escolaridade, maior o conhecimento e cumprimento da dieta. Não foram encontrados dados na literatura que analisassem a escolaridade e o entendimento da doença celíaca e seu tratamento. Entretanto, num estudo brasileiro³⁷ que avaliou fatores associados à realização de consultas de puericultura, observou-se que a escolaridade dos pais são fatores que norteiam cuidados com a saúde.

No presente estudo, observamos que as mulheres são mais observantes à dieta e que conhecem melhor sua doença e seu tratamento, resultado semelhante ao estudo com adolescentes suecas³¹. Talvez esse dado seja um reflexo de uma maior preocupação feminina com a saúde e corrobore com o instinto presente na mulher de cuidado e preservação. Num estudo brasileiro sobre puericultura³⁷ foi observado que o cuidado das mães com a saúde de seus filhos independe de sua escolaridade quando analisada isoladamente.

A obediência à dieta isenta de glúten é fundamental na promoção de saúde dos indivíduos celíacos pois permite o crescimento e desenvolvimento adequados, previne agravos como a infertilidade, osteopenia, anemia carencial, neoplasias, entre muitas outras consequências da má-absorção dos nutrientes que, cada vez mais, explicam disfunções em indivíduos adultos com diagnóstico tardio. Apesar de promover todos esses benefícios, sua prática esbarra em diversas dificuldades que devem ser exaustivamente pesquisadas e sanadas, enquanto a dieta for a única opção terapêutica para esses indivíduos.

Dessa maneira, sugere-se que mais estudos sejam realizados, utilizando uma amostra mais heterogênea, em que portadores de doença celíaca não façam parte de uma associação que sirva como fonte de informação paralela aos serviços de saúde. Dessa forma, poderiam ser avaliadas as diferenças quanto ao conhecimento da doença e da dieta entre os associados e aqueles indivíduos que não fazem parte de nenhuma associação.

Sugere-se ainda que, a abordagem ao cumprimento da dieta não seja realizada de forma recordatória e impessoal, mas que esses pacientes sejam acompanhados e formem vínculo com o pesquisador, para validar respostas possivelmente constrangedoras, como é o

caso da observância à dieta. Além disso, é preciso saber quais alimentos mais confundem os celíacos quanto à presença de glúten, quais as situações que mais propiciam a transgressão à dieta, se a lei que determina a inscrição obrigatória no produto "contém glúten ou não contém glúten" está atendendo às necessidades dos celíacos. É preciso saber se os profissionais de saúde estão atualizados e informando corretamente seus pacientes, além de sua veiculação ao tratamento.

Entretanto, o presente estudo demonstra claramente que o nível de informação não é o único responsável pelo cumprimento da dieta isenta de glúten. É necessário também o esclarecimento da sociedade, para que se promova maior aceitação social e que a responsabilidade seja compartilhada entre muitos e não se concentre apenas no indivíduo portador da intolerância alimentar.

6. Conclusões

1. O conhecimento sobre a doença celíaca e seu tratamento apresentou associação com a observância à dieta isenta de glúten;
2. O percentual de acerto nas questões relativas ao conhecimento sobre a doença celíaca e seu tratamento maior que 74.5%, demonstrando bom nível de conhecimento sobre a doença celíaca e sua dieta isenta de glúten;
3. Observância à dieta isenta de glúten em 82% (n=77) e não observância em 17% (n=16);
4. As principais dificuldades relatadas para a observância à dieta isenta de glúten foram relacionadas a disponibilidade e ao alto custo dos alimentos sem glúten.

7. RESUMO

A doença celíaca é uma enteropatia decorrente da intolerância permanente ao glúten, que promove alterações histológicas na mucosa intestinal e promove má-absorção dos nutrientes. A dieta isenta de glúten é a base do tratamento proposto para os portadores de doença celíaca, responsável por evitar agravos à saúde e restaurar a microestrutura dessa mucosa. A pesquisa teve como objetivo avaliar a observância à dieta, o conhecimento sobre a doença celíaca e seu tratamento entre os associados da ACELBRA/SC, bem como identificar as maiores dificuldades no cumprimento da dieta. Foi realizada uma pesquisa descritiva transversal observacional, por meio do envio de questionário pelo correio aos 506 associados da ACELBRA-SC. Foram recebidos 145 questionários, sendo 51 excluídos por idade inferior a 18 anos e falta de biópsia para confirmar o diagnóstico, sendo utilizados para análise estatística 94 questionários (65% da amostra total). Observou-se que 82% dos associados referem aderência à dieta enquanto que 17% se dizem não cumprir a dieta. Ambos os grupos afirmam ter melhora dos sintomas quando fazem o tratamento (93% e 88% respectivamente), e referem a dieta como sendo de aceitável a difícil. Os maiores problemas assinalados foram a dificuldade financeira para obter os alimentos isentos de glúten, bem como sua disponibilidade no mercado. Quanto ao conhecimento teórico sobre a doença celíaca e à dieta, os sujeitos da pesquisa se mostraram bem informados, com porcentagens de acerto sempre acima de 70%. Observou-se que apenas o conhecimento sobre a doença e seu tratamento não são suficientes para promover aderência ao tratamento.

8. SUMMARY

Coeliac disease is a disorder of intestinal mucosa associated with a permanent intolerance to gluten, damaging the gut mucosa and resulting in a considerable reduction in absorptive area. The gluten free diet is the main treatment in celiac disease, it provides the prevention of many complications to the health and the restoration of the small intestinal mucosa to normal. This research intends to evaluate compliance to a gluten free diet, knowledge of the disease and its treatment in celiac patients registered at the Brazilian Celiac Association in Santa Catarina State (BCA/SC), as well as identify the most difficulty in doing the diet. A questionnaire was mailed to 506 members of BCA/SC. It was received 145 questionnaires and it was considered 94 questionnaires from members who age was equal or above the 18 years, with a biopsy to confirm the diagnosis (65% from all). It was shown 82% were classified as compliant patients whereas 17% were classified as non-compliant. Both groups (93% and 88% respectively) confirm to get better when there is observance to the treatment. Besides that, they classified the compliance to diet as acceptable to difficult. The worst difficulties in doing the diet were its cost and its availability in grocery stores. Both groups are not significantly different with regard to their understanding of diet and the disease (right responses in more than 70%). Despite the knowledge about diet and celiac disease, to many patients these factors are not sufficient to make them compliant with the treatment.

9. REFERÊNCIAS

1. Kennedy NP, Feighery C. Clinical Features of Coeliac Disease Today. *Biomed & Pharmacother* 2000;54:373-80.
2. Oberhuber G. Histopathology of Celiac Disease. *Biomed & Pharmacother* 2000;54:368-372
3. Mowat AM. Coeliac disease - a meeting point for genetics, immunology, and protein chemistry. *Lancet* 2003;361:1290-92.
4. Gentile V, Violante V, D'Amico B, Illiano M, Luongo A. Tissue transglutaminase and coeliac disease pathogenesis: potential molecular mechanisms for other human diseases. *Neurochemistry International* 2002;40:79-83.
5. Sdepanian VL, Moraes MB, Fagundes-Neto U. Doença Celíaca: avaliação da obediência à dieta isenta de glúten e do conhecimento da doença pelos pacientes cadastrados na Associação dos Celíacos do Brasil (ACELBRA). *Arq Gastroenterol* 2001; 38(4): 232-239.
6. Ciclitira PJ, Moodie SJ. Coeliac disease. *Best Prac & Res Clin Gast* 2003;17(2):181-195.
7. Gandolfi L, Pratesi R, Cordoba JCM, Tauil PL, Gasparin M, Catassi C. Prevalence of Celiac Disease Among Blood Donors in Brazil. *Am J Gastroenterol* 2000;95(3):689-692.
8. Sdepanian VL, Moraes MB, Fagundes-Neto U. Doença Celíaca: a evolução dos conhecimentos desde sua centenária descrição original até os dias atuais. *Arq Gastroenterol* 1999;36(4):244-257.

9. Weile B, Grodzinsky E, Skogh T, Jordal R, Cavell B, Krasilnikoff PA. High prevalence rates of adult silent coeliac disease, as seen in Sweden, must be expected in Denmark. *APMIS* 2001;109:745–50
10. Zipser RD, Patel S, Baisch DW, Monarch E. “Atypical presentations” of celiac disease (CD) are the most common presentations. *Am J Gastroenterol* 2001;96(9) Suppl:113-114.
11. Howard M R, Turnbull AJ, Morley P, Hollier P, Webb R, Clarke A. A prospective study of the prevalence of undiagnosed coeliac disease in laboratory defined iron and folate deficiency. *Journal of Clinical Pathology* 2002;55(10):754-757.
12. Ransford RAJ, Hayes M, Palmer, Martin M, Hall MJ. A Controlled, Prospective Screening Study of Celiac Disease Presenting as Iron Deficiency Anemia. *Journal of Clinical Gastroenterology* 2002;35(3):228-233.
13. Cronin CC, Shanahan F. Exploring the Iceberg – the Spectrum of Coeliac Disease. *American Journal of Gastroenterology* 2003; 98(3): 518-519.
14. Kemppainen T, Kröger H, Janatuinen E, Arnala I, Kosma VM, Pikkarainen P, Julkunen R, Jurvelin J, Alhava E, Uusitupa M. Osteoporosis in Adult Patients With Celiac Disease. *Bone* 1999;24(3):249 –255.
15. Farrell RJ, Kelly CP. Diagnosis of Celiac Sprue. *Am J Gastroenterol* 2001;96(12):3237-3246.
16. Cellier C, Delabesse E, Helmer C, Patey N, Matuchansky C, Macintyre BJ, Cerf-Bensussan N, Brousse N. Refractory sprue, coeliac disease, and enteropathy-associated T-cell lymphoma. *Lancet* 2000;356:203–208.

17. Peters U, Askling J, Gridley G, Ekbom A, Linet, M. Causes of Death in Patients With Celiac Disease in a Population-Based Swedish Cohort. *Archives of Internal Medicine* 2003;163(13):1566–1572.
18. Dahele A, Ghosh S. Vitamin B 12 Deficiency in Untreated Celiac Disease. *The American Journal Of Gastroenterology* 2001;96(3):745-750.
19. Gasbarrini A, Torre ES, Trivellini C, De Carolis S, Caruso A, Gasbarrini G. Recurrent spontaneous abortion and intrauterine fetal growth retardation as symptoms of coeliac disease. *The Lancet* 2000;356:399-400.
20. Vazquez H, Mazure R, Gonzalez D, Flores D, Pedreira S, Niveloni S, Smecuol E, Mauriño E, Bai JC. Risk of Fractures in Celiac Disease Patients: A Cross-Sectional, Case-Control Study. *The American Journal Of Gastroenterology* 2000;95(1):183-189.
21. Green PHR, Stavropoulos SN, Panagi SG, Goldstein SL, McMahon DJ, Absan H, Neugut AI. Characteristics of Adult Celiac Disease in the USA: Results of a National Survey. *The American Journal Of Gastroenterology* 2001;96(1):126-131.
22. Maggiore G, Caprai S. The Liver in Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003;37(2):117-119.
23. Kuscu NK, Akcali S, Kucukmetin NT. Celiac Disease and Polycystic Ovary Syndrome. *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 2002;79:149 –150.
24. Martinelli P, Troncone R, Paparo F, Torre P, Trapanese E, Fasano C, Lamberti A, Budillon G, Nardone G, Greco L. Coeliac Disease and Unfavourable Outcome of Pregnancy. *Gut* 2000;46(3):332-335.
25. Freeman H, Lemoyne M, Pare P. Coeliac Disease. *Best Practice e Research Clinical Gastroenterology* 2002; 16(1):37-49.

26. Rostami K, Steegers EAP, Wong WY, Braat DD, Steegers-Theunissen RPM. Coeliac Disease and Reproductive Disorders: a neglected association. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2001;96:146-149
27. Roux C, Abitbol V, Chaussade S, Dougados M. Ostéoporose des Enterocolopathies. *Ver Rhum* 2001; 68: 736-41.
28. Vestergaard P, Mosekilde L. Fracture Risk in Patients with Celiac Disease, Crohn's Disease, and Ulcerative Colitis: A Nationwide Follow-up Study of 16,416 Patients in Denmark *The American Journal of Epidemiology* 2002;156(1):1-10.
29. Cassol CA. Perfil dos Celíacos Membros da Associação dos Celíacos do Brasil Regional Santa Catarina (ACELBRA/SC) [Monografia]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2005, 52.
30. Anson O, Weizman MD, Zeevi N. Celiac Disease: Parental Knowledge and Attitudes of Dietary Compliance. *Pediatrics* 1990; 85(1):98-103.
31. Ljungman G, Myrdal U. Compliance in teenagers with coeliac disease_ a Swedish follow-up study. *Acta Paediatr* 1993; 82(3):235-238.
32. Corrao G, Corazza GR, Bagnardi V, Brusco G, Ciacci C, Cottone M, et al. Mortality in patients with coeliac disease and their relatives: a cohort study. *The Lancet* 2001; 358:356-361
33. Amizadeh F. Adherence to recommendations of community-based comprehensive geriatric assesment programes. *Age and Ageing* 2000; 29:401-407
34. Heidenreich PA. Patient Adherence: the next frontier in quality improvement. *The American Journal of Medicine* 2004; 11(2):130-132.

35. Stephen AE, Kirscht JP, Becker MH. Understanding and Improving Patient Compliance. *Annals of Internal Medicine* 1984;100:258-268.
36. Janatuinen EK, Kemppainen TA, Julkunen RJK, Kosma VM, Maki M, Heikkinen M, et al. No Harm from Five Years Ingestion of Oats in Coeliac Disease. *Gut* 2002; 50: 332-335.
37. Silva AAM, Gomes UA, Tonial SR, Silva RA. Cobertura de Puericultura e Fatores Associados em São Luís do Maranhão, Brasil. *Pan American Health organization* 1999; 6(4):266-272.

10. APÊNDICES

APÊNDICE 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
PESQUISA: “PERFIL CLÍNICO DOS MEMBROS DA ACELBRA-SC”
QUESTIONÁRIO PRINCIPAL

Pesquisadoras Responsáveis: Prof^ª Dra. Mônica Lisboa Chang Wayhs

Prof^ª Dra. Maria Marlene de Souza Pires

Pesquisadores Principais: Christine Prim De Pellegrin

Clarissa Araujo Cassol

1. Nome do Associado: _____

(se preferir, coloque somente as iniciais)

Quem está respondendo este questionário? ☐ o próprio associado
☐ mãe, pai ou responsável

2. Data de nascimento: _____ / _____ / _____

3. Sexo: ☐ masculino ☐ feminino

4. Cor: ☐ branca ☐ mulata ☐ negra ☐ amarela

5. Você considera sua origem:

☐ italiana ☐ alemã ☐ portuguesa ☐ espanhola ☐ asiática
☐ brasileira ☐ outras: _____ ☐ não sei

6. Você tem algum familiar com doença celíaca?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Se sim, quantos e qual o grau de parentesco? _____

7. Qual era a sua idade na época em que foi diagnosticada a doença celíaca: _____

8. Qual ERA o seu o peso na época do diagnóstico? _____

9. Qual ERA a sua altura na época do diagnóstico? _____

10. Qual é o seu peso ATUAL? _____

11. Qual é a sua altura ATUAL? _____

12. Assinale se você apresentou algum desses sintomas antes do diagnóstico:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> aftas | <input type="checkbox"/> anemia |
| <input type="checkbox"/> diarreia | <input type="checkbox"/> emagrecimento |
| <input type="checkbox"/> dor abdominal | <input type="checkbox"/> barriga inchada |
| <input type="checkbox"/> constipação (“prisão de ventre”) | <input type="checkbox"/> lesões de pele |
| <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar peso | <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar altura |
| <input type="checkbox"/> não apresentava nenhum sintoma | |
| <input type="checkbox"/> outros – Quais? _____ | |
| _____ | |
| _____ | |

13. Há quanto tempo surgiu o primeiro sintoma?

____ anos ____ meses

☐ não sei ☐ não se aplica

14. Qual o principal motivo que o levou a procurar auxílio médico? (Se mais de um, enumere por ordem de importância, colocando o número 1 ao lado do mais importante):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> aftas | <input type="checkbox"/> diarreia |
| <input type="checkbox"/> barriga inchada | <input type="checkbox"/> anemia |
| <input type="checkbox"/> dor abdominal | <input type="checkbox"/> lesões de pele |
| <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar peso | <input type="checkbox"/> dificuldade em ganhar altura |
| <input type="checkbox"/> constipação (“prisão de ventre”) | <input type="checkbox"/> aftas |
| <input type="checkbox"/> presença de familiares com doença celíaca | |
| <input type="checkbox"/> outros – Qual? _____ | |

15. Realizou biópsia de intestino delgado?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

16. Se sim, quantas vezes? _____

Dessas, quantas foram em dieta contendo glúten? _____

E quantas foram em dieta sem glúten? _____

17. Assinale se você realizou algum dos exames abaixo na época do diagnóstico e qual o resultado:

- ☐ dosagem de anticorpos anti-gliadina IgA: ☐ normal ☐ alterado ☐ não lembro
- ☐ dosagem de anticorpos anti-gliadina IgG: ☐ normal ☐ alterado ☐ não lembro
- ☐ dosagem de anticorpos anti-endomísio: ☐ normal ☐ alterado ☐ não lembro
- ☐ dosagem de anticorpos anti-transglutaminase: ☐ normal ☐ alterado ☐ não lembro
- ☐ não sei

18. Em relação à obediência à dieta isenta de glúten:

- ☐ nunca ingere glúten
- ☐ ingere glúten no máximo uma vez por mês
- ☐ ingere glúten no máximo uma vez em 15 dias
- ☐ ingere glúten no máximo uma vez por semana
- ☐ ingere glúten mais de uma vez por semana

- ☐ ingere glúten sem restrição alguma
☐ ingere glúten segundo orientação médica
19. Você considera o cumprimento da dieta (assinale **apenas uma** alternativa):
☐ fácil ☐ aceitável ☐ difícil ☐ muito difícil
20. Para você, o que mais dificulta o cumprimento da dieta? (Se mais de um, enumere por ordem de importância, colocando o número 1 ao lado do mais importante):
☐ vontade de comer alimentos com glúten
☐ dificuldade financeira para comprar os alimentos sem glúten
☐ disponibilidade de alimentos isentos de glúten
☐ interferência na vida social
☐ o risco de ingerir alimentos contaminados
☐ outros: _____
21. Em relação à ingestão de aveia:
☐ nunca ingere aveia
☐ ingere aveia no máximo uma vez por mês
☐ ingere aveia no máximo uma vez em 15 dias
☐ ingere aveia no máximo uma vez por semana
☐ ingere aveia mais de uma vez por semana
☐ ingere aveia sem restrição alguma
☐ ingere aveia segundo orientação médica
22. Houve melhora dos seus sintomas após o início da dieta?
☐ sim ☐ não ☐ não se aplica
23. Numa escala zero a dez, considerando o zero a persistência de todos os sintomas e 10 a ausência de sintomas, qual nota você daria para a sua melhora? _____
☐ não se aplica
24. Você recebeu orientação médica para tomar algum tipo de vitamina (vitamina D, vitamina B₁₂, ácido fólico, etc) ou mineral (Ferro, Zinco, Cobre ou Cálcio) nos primeiros 6 meses após o diagnóstico de Doença Celíaca?
☐ sim – qual? _____
☐ não
☐ não sei
25. Assinale se você possui ou possuía alguma das doenças abaixo:
- | | | |
|---|---------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Hipotireoidismo | <input type="checkbox"/> Uveíte | <input type="checkbox"/> Intolerância à proteína do leite de vaca |
| <input type="checkbox"/> Diabetes | | <input type="checkbox"/> Infertilidade |
| <input type="checkbox"/> Crises Convulsivas | | <input type="checkbox"/> Dermatite Herpetiforme |
| <input type="checkbox"/> Intolerância à lactose | | |
| <input type="checkbox"/> Síndrome de Down | | |
| <input type="checkbox"/> Osteopenia | | |

- ☐ Abortos de repetição
☐ Deficiência de IgA
☐ Osteoporose
☐ Outras – Qual/Quais? _____

☐ Síndrome do Cólon
Irritável

☐ Não possuo ou possuía nenhuma dessas doenças

26. Você foi submetido a densitometria óssea?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Se sim, qual o resultado? ☐ normal ☐ alterado

27. Você é fumante?

☐ sim ☐ não ☐ ex-fumante

28. À época do diagnóstico, você fumava?

☐ sim ☐ não

Se sim, quantos cigarros fumava por dia? ☐ até meio maço

☐ de 1 maço

☐ mais de 1 maço

Há quanto tempo fumava? ☐ menos de 1 ano

☐ de 1 a 5 anos

☐ mais de 5 anos

29. Como você se sente em relação à sua doença? _____

APÊNDICE 2

Caro associado,

Solicitamos a sua colaboração no sentido de responder a algumas questões que deixaram de ser incluídas no questionário anterior, e cuja inclusão foi considerada fundamental pelos avaliadores deste projeto.

- 1) Local de nascimento: _____
- 2) Local de nascimento dos pais e avós:
Pai: _____ Mãe: _____
Avô paterno: _____ Avô materno: _____
Avó paterna: _____ Avó materna: _____
- 3) Qual o seu grau de instrução?
☐ pré-escolar
☐ 1º grau incompleto
☐ 1º grau completo
☐ 2º grau incompleto
☐ 2º grau completo
☐ nível superior
- 4) Qual o grau de instrução de seus pais?
☐ 1º grau incompleto
☐ 1º grau completo
☐ 2º grau incompleto
☐ 2º grau completo
☐ nível superior

Em relação ao conhecimento sobre a doença celíaca, assinale a resposta correta:

- 5) Qual o principal órgão afetado pela Doença Celíaca:
☐ estômago ☐ fígado ☐ intestino grosso ☐ intestino delgado ☐ não sei
- 6) A afirmativa “Existe predisposição genética na doença celíaca” é:
☐ correta ☐ errada ☐ não sei
- 7) Na doença celíaca a intolerância ao glúten é:
☐ passageira ☐ por toda a vida ☐ não sei

- 8) Quanto à dieta isenta de glúten, quem tem doença celíaca deverá:
☐ manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por semana ☐ manter dieta sem glúten, podendo ingerir um único alimento com glúten uma vez por mês ☐ manter dieta totalmente isenta de glúten
- 9) O glúten é: ☐ uma proteína ☐ um açúcar ☐ uma gordura ☐ não sei
- 10) Em quais cereais o glúten está presente?
☐ na cevada ☐ no trigo ☐ no arroz ☐ na aveia ☐ no centeio
☐ não sei
- 11) Assinale quais dos produtos abaixo podem substituir o glúten:
☐ farinha de trigo ☐ farinha de aveia ☐ farinha de arroz ☐ farinha de milho
☐ fécula de batata ☐ polvilho ☐ não sei
- 12) A afirmativa “Se o portador de doença celíaca ingere glúten e não apresenta sintomas, então o intestino não apresentará lesão alguma” é:
☐ correta ☐ falsa
- 13) A ingestão de glúten regularmente em pequena quantidade sem a ocorrência de sintomas:
☐ não causará lesão alguma ☐ poderá causar lesão intestinal mais tarde

APÊNDICE 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Somos estudantes do Curso de Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina e estamos desenvolvendo a pesquisa Perfil dos Membros da Associação dos Celíacos do Brasil – Regional de Santa Catarina (ACELBRA-SC). Esta pesquisa tem como objetivo geral traçar o perfil clínico dos associados da ACELBRA-SC, identificando seus sintomas, o estabelecimento do diagnóstico e aderência ao tratamento. Um estudo como este é necessário porque atualmente poucas informações sobre os portadores da Doença Celíaca em nosso estado estão disponíveis.

Para participar do estudo, será necessário responder ao questionário que você recebeu pelo correio. Juntamente com esse questionário, você está recebendo também duas cópias do termo de consentimento livre e esclarecido e um envelope postado para que você envie de volta aos pesquisadores responsáveis o questionário respondido e uma das cópias do termo de consentimento assinada. A outra cópia pertence a você, que deve guardá-la, pois nela você encontrará a identificação, os telefones e endereços dos pesquisadores responsáveis. Caso você necessite de algum esclarecimento, sinta-se à vontade para nos procurar. Você deverá nos contatar, ainda, se a qualquer momento desistir de participar desta pesquisa, mesmo que já tenha enviado o questionário.

Participar deste estudo poderá lhe trazer os seguintes desconfortos: 1) você revelará dados sobre suas condições de saúde; 2) você terá que responder a um questionário de 29 questões e reenviá-lo em quinze dias. Por outro lado, você não terá despesa alguma com a postagem e não será submetido a qualquer tipo de exame invasivo.

A sua participação nessa pesquisa trará muitos benefícios. A identificação das formas de manifestação e diagnóstico da doença em nosso estado poderá facilitar o reconhecimento de novos casos, bem como alertar para o correto diagnóstico da doença. Por último, a observação das dificuldades que o celíaco enfrenta no seu dia-a-dia poderá servir como reforço na busca de soluções, visando a melhoria da sua qualidade de vida.

Se você estiver de acordo em participar, podemos garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho. O resultado da pesquisa estará disponível para a ACELBRA-SC.

Assinaturas:

Pesquisadores principais:

Christine Prim De Pellegrin

Rua Wolfrides Martins, 217, apto. 31. Jardim Floresta.

São José CEP: 88108-720

Telefone: 0 ** 48 2463283 / 99688761

chrisppe@terra.com.br

Clarissa Araujo Cassol

Av. Trompowski, 99, apto.501. Centro

Florianópolis CEP: 88015-300

Telefone: 0 ** 48 2222616 / 99983909

clarissacassol@terra.com.brPesquisadores responsáveis:

Mônica Lisboa Chang Wayhs

Departamento de Pediatria - Centro de Ciências da Saúde

Campus Universitário - UFSC

Telefone: 0 ** 48 3319536 / 2226694

mchang@ccs.ufsc.br

Maria Marlene de Souza Pires

Departamento de Pediatria - Centro de Ciências da Saúde

Campus Universitário - UFSC

Telefone: 0 ** 48 3319536 / 2226694

Eu, _____(nome completo) fui esclarecido sobre a pesquisa Perfil dos Associados da Acelbra-SC e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Local e data:_____

Assinatura:_____ RG: _____

Eu,_____ (nome completo), responsável legal pelo associado _____ fui esclarecido sobre a pesquisa Perfil dos Associados da Acelbra – SC e concordo que seus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Local e data:_____

Assinatura:_____

RG: _____

APÊNDICE 4

Tabela de Burt para demonstrar a análise multivariada das variáveis categóricas:

	Observed Table (Frequencies) (DADOSCEL.sta) Input Table (Rows x Columns): 10 x 10 (Burt Table)									
	FCEL 0	FCEL 1	OR 0	OR 1	GEN 0	GEN 1	INT 0	INT 1	GLUTEN 0	
FCEL:0	31	0	5	26	17	14	1	30	3	
FCEL:1	0	59	12	47	7	52	3	56	4	
OR:0	5	12	17	0	7	10	3	14	3	
OR:1	26	47	0	73	17	56	1	72	4	
GEN:0	17	7	7	17	24	0	3	21	3	
GEN:1	14	52	10	56	0	66	1	65	4	
INT:0	1	3	3	1	3	1	4	0	1	
INT:1	30	56	14	72	21	65	0	86	6	
GLUTEN :0	3	4	3	4	3	4	1	6	7	
GLUTEN :1	28	55	14	69	21	62	3	80	0	
Total	155	295	85	365	120	330	20	430	35	

Fonte: ACELBRA/SC – 2004

Apêndice 4: Dados quanto a observância à dieta isenta de glúten (grupo que observa a dieta e grupo que não observa a dieta) e relação à presença de familiares com doença celíaca (grupo com ausência de familiares com doença celíaca e grupo com presença de familiares celíacos) com o acerto das questões sobre doença celíaca entre os associados da ACELBRA/SC

Legenda (apêndice 4):

Fcel:0 – ausência de familiar celíaco

Fcel:1 – Presença de familiar celíaco

Glut 1 – ingere glúten (n=77)

Glut 0 – não ingere glúten (n=16)

Org 1 – acerto quanto à pergunta: "qual o órgão acometido na doença celíaca"

Org 0 – erro quanto à pergunta: "qual o órgão mais acometido na doença celíaca"

Int 1 – acerto quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"

Int 0 – erro quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"

Gen 1 – acerto quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

Gen 0 – erro quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

APÊNDICE 5

Tabela de Burt para demonstrar a análise multivariada das variáveis categóricas:

Observed Table (Frequencies) (DADOSCEL.sta) Input Table (Rows x Columns): 10 x 10 (Burt Table) (Supplementary columns are highlighted)											
	SEXO	SEXO	OR	OR	GEN	GEN	INT	INT	GLUTEN	GLUTEN	Total
	F	M	0	1	0	1	0	1	0	1	
SEXO:F	71	0	11	60	14	57	1	70	5	66	355
SEXO:M	0	19	6	13	10	9	3	16	2	17	95
OR:0	11	6	17	0	7	10	3	14	3	14	85
OR:1	60	13	0	73	17	56	1	72	4	69	365
GEN:0	14	10	7	17	24	0	3	21	3	21	120
GEN:1	57	9	10	56	0	66	1	65	4	62	330
INT:0	1	3	3	1	3	1	4	0	1	3	20
INT:1	70	16	14	72	21	65	0	86	6	80	430
GLUTEN:0	5	2	3	4	3	4	1	6	7	0	35
GLUTEN:1	66	17	14	69	21	62	3	80	0	83	415
Total	355	95	85	365	120	330	20	430	35	415	2250

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

Apêndice 5 : Dados quanto a observância à dieta (grupo que observa a dieta, n=77; grupo que não observa, n=16) e conhecimento da dieta isenta de glúten entre os sexos masculino (n=21) e feminino (n=74)

Legenda (apêndice 5):

Glut 1 – ingere glúten (n=77)

Glut 0 – não ingere glúten (n=16)

Org 1 – acerto quanto à pergunta: "qual o órgão acometido na doença celíaca"

Org 0 – erro quanto à pergunta: "qual o órgão mais acometido na doença celíaca"

Int 1 – acerto quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"

Int 0 – erro quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"

Gen 1 – acerto quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

Gen 0 – erro quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

APÊNDICE 6

Tabela de Burt para demonstrar a análise multivariada das variáveis categóricas:

Observed Table (Frequencies) (DADOSCEL.sta) Input Table (Rows x Columns): 11 x 11 (Burt Table) (Supplementary columns are highlighted)												
	ESC 1	ESC 2	ESC 3	OR 0	OR 1	GEN 0	GEN 1	INT 0	INT 1	GLUT 0	GLUT 1	Total
ESC:1	18	0	0	6	12	7	11	3	15	3	15	90
ESC:2	0	24	0	4	20	10	14	0	24	2	22	120
ESC:3	0	0	47	7	40	7	40	1	46	2	45	235
OR:0	6	4	7	17	0	7	10	3	14	3	14	85
OR:1	12	20	40	0	72	17	55	1	71	4	68	360
GEN:0	7	10	7	7	17	24	0	3	21	3	21	120
GEN:1	11	14	40	10	55	0	65	1	64	4	61	325
INT:0	3	0	1	3	1	3	1	4	0	1	3	20
INT:1	15	24	46	14	71	21	64	0	85	6	79	425
GLUT:0	3	2	2	3	4	3	4	1	6	7	0	35
GLUT:1	15	22	45	14	68	21	61	3	79	0	82	410
Total	90	120	235	85	360	120	325	20	425	35	410	2225

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

Apêndice 6: Acertos das questões entre os 94 associados da ACELBRA/SC quanto ao conhecimento de doença celíaca e observância de seu tratamento com a escolaridade dos sujeitos.

Legenda (apêndice 6):

Glut 1 – ingere glúten (n=77)

Glut 0 – não ingere glúten (n=16)

Org 1 – acerto quanto à pergunta: "qual o órgão acometido na doença celíaca"

Org 0 – erro quanto à pergunta: "qual o órgão mais acometido na doença celíaca"

Int 1 – acerto quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"

Int 0 – erro quanto à pergunta: "se a intolerância ao glúten é para toda a vida"

Gen 1 – acerto quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

Gen 0 – erro quanto à pergunta: "existe predisposição genética na doença celíaca"

Esc 1 – ensino fundamental Esc 2 – ensino médio Esc 3 – ensino superior

APÊNDICE 7

Tabela de Burt para demonstrar a análise multivariada das variáveis categóricas:

Observed Table (Frequencies) (DADOSCEL.sta) Input Table (Rows x Columns): 12 x 12 (Burt Table) (Supplementary columns are highlighted)													
	GLU	GLU	CEV	CEV	TRI	TRI	AR	AR	AV	AV	CENT	CENT	Total
	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	
GLU:0	77	0	2	75	2	75	2	75	4	73	9	68	462
GLU:1	0	16	2	14	0	16	0	16	4	12	3	13	96
CEV:0	2	2	4	0	0	4	0	4	3	1	3	1	24
CEV:1	75	14	0	89	2	87	2	87	5	84	9	80	534
TRI:0	2	0	0	2	2	0	1	1	1	1	1	1	12
TRI:1	75	16	4	87	0	91	1	90	7	84	11	80	546
AR:0	2	0	0	2	1	1	2	0	0	2	0	2	12
AR:1	75	16	4	87	1	90	0	91	8	83	12	79	546
AV:0	4	4	3	5	1	7	0	8	8	0	5	3	48
AV:1	73	12	1	84	1	84	2	83	0	85	7	78	510
CENT:0	9	3	3	9	1	11	0	12	5	7	12	0	72
CENT:1	68	13	1	80	1	80	2	79	3	78	0	81	486
Total	462	96	24	534	12	546	12	546	48	510	72	486	3348

Fonte: ACELBRA/SC - 2004

Apêndice 7 - acerto das questões quanto à presença do glúten nos diversos cereais (cevada, trigo, arroz, aveia, e centeio), entre os 94 associados da ACELBRA/SC no grupo que refere observar a dieta isenta de glúten (77) e do grupo que refere não observar a dieta (16).

Legenda (apêndice 7):

Glut 1 – ingere glúten (n=77) Glut 0 – não ingere glúten (n=16)

Av 1 – acerto quanto à presença de glúten na aveia

Av 0 – erro quanto à presença de glúten na aveia

Cent 1 – acerto quanto à presença de glúten no centeio

Cent 0 – erro quanto à presença de glúten no centeio

Ar 1 – acerto quanto à ausência de glúten no arroz

Ar 0 – erro quanto à ausência de glúten no arroz

Tri 1 – acerto quanto à presença de glúten no trigo

Tri 0 – erro quanto à presença de glúten no trigo